

Informele zorg en sociaal werk

Mariët Brandts, 2024

Omvang en waarde van informele zorg

In Nederland geven jaarlijks circa 5 miljoen 16- plussers hulp aan hun partner, familie, vriend of buur die hulp nodig heeft vanwege lichamelijke, psychische, verstandelijke beperkingen of ouderdom. Daarnaast zijn er bijna 900.000 zorgvrijwilligers die geregeld vrijwilligerswerk in zorg en welzijn leveren aan een hulpbehoevende die zij vooraf niet kenden (MantelzorgNL, 2022). Ook zijn er allerlei initiatieven voor zorgzame buurten en gemeenschappen (zie o.a. Sociale Vraagstukken, 2023). De zorg waar geen diploma voor nodig is en waar geen loon tegenover staat wordt informele zorg genoemd. Volgens lector Rick Kwekkeboom (Vakblad Sociaal Werk, 2023) is de omvang van informele zorg zo'n vijf keer groter dan die van de beroepsmatige zorg. Het is echter niet altijd zichtbaar (o.a. Linders, 2010, Movisie, 2020).

In het geval van een ziekte, beperking, aandoening of stressfactoren zijn het vaak naasten bij wie de zorg begint. Ook op hen heeft de situatie (veel) impact. Dat zijn vaak ook degene(n) die de hulpvrager als geen ander kennen. Zij zijn in veel gevallen vertrouwd met elkaar. Zij kennen de waarden, normen, levensloop en dagelijkse routines en gebruiken. Vaak komen beroepskrachten pas in beeld wanneer naasten de benodigde zorg niet (meer) kunnen leveren (Wittenberg en Kwekkeboom, 2022). Er zijn al routines opgebouwd, er is kennis over wat werkt, wat niet werkt en vooral ook wat past in het leven van de mensen die in veel gevallen een leven lang met elkaar verbonden zijn. In tegenstelling tot de beroepskracht wiens betrokkenheid vaak tijdelijk is. De zorgvrijwilligers komen vaak pas later in beeld. De rol als vrijwilliger staat vaak symbool voor 'het gewone leven'. Zij hebben tijd en ruimte om er 'gewoon' te zijn, te luisteren en bijvoorbeeld samen iets te ondernemen. Vrijwilligers nemen geen beslissingen over indicaties of uithuisplaatsingen. Dit schept een andersoortige band. Juist omdat deze vrijwilligers vaak in de thuissituatie aanwezig zijn en een hulpvrager regelmatig zien en spreken leren zij de hulpvrager vaak anders kennen dan de beroepskracht.

Ik kom bij meneer thuis, we spelen samen gitaar. Dat schept een band. Tijdens het spelen komen we op allerlei onderwerpen. We drinken een kopje koffie, maken nog een wandeling. Ik zie of hij zijn huis heeft opgeruimd, of hij klaagt of juist blij is. Zie mij en vraag aan mij wat ik zie en ervaar (Brandts, Van der Aa & Wilken, 2023).

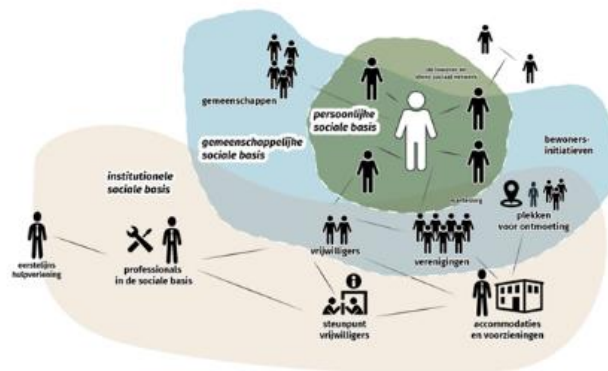
Wat is informele zorg?

Informele zorg gaat over alle zorg waar geen loon tegenover staat en die niet vanuit een beroep wordt verleend. Binnen de informele zorg zijn er verschillende vormen die met diverse termen worden aangeduid. Allereerst de mantelzorger(s). Het Sociaal Cultureel Planbureau (2019) definieert mantelzorg als volgt: *'Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan instellingsbewoners zijn meegenomen. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp'.* Er zijn verschillende definities van mantelzorg. Wanneer we deze definitie hanteren zouden we een deel van de mantelzorgers centrale mantelzorger kunnen noemen. Dit is degene die het meest dichtbij de zorgontvanger staat en vaak ook een rol heeft waar het gaat om het op elkaar afstemmen van alle zorg. De mantelzorger is persoonlijk betrokken: het gaat vaak om een gezamenlijk leven. Veel naasten herkennen zich helemaal niet in de term mantelzorger. 'Ik ben

gewoon moeder' zeggen zij bijvoorbeeld (Witteveen, Siteur-Scholten en Brandts, 2021). In de verschillende sectoren waar mantelzorgers werkzaam zijn worden er verschillende termen gebruikt. Zo wordt in organisaties waar men werkt met mensen met een (verstandelijke) beperking vaak de term 'verwanten' gebruikt. Zo'n 1 op de 4 a 5 kinderen en jongeren (MantelzorgNL, zd, Sociaal Cultureel Planbureau, 2022) groeit op met zorg vanwege een gezinslid met dat ziek is, een beperking of (psychische) aandoening heeft. Zij worden aangeduid met de term 'jonge mantelzorger'. Een deel van deze jongeren biedt daadwerkelijk zorg. Andere kenmerken van jonge mantelzorg gaan over het 'zorgen maken'. Daarnaast zijn er jeugdigen die zelf zorg missen, bijvoorbeeld omdat er veel aandacht gaat naar het gezinslid dat ziek is. Naast de direct naasten (vaak partners, kinderen en ouders) is er het sociale netwerk. Dit zijn familieleden, vrienden, buren en een vrijwilligers. Een sociaal netwerk draagt bij aan meedoen en erbij horen. Gemeenschappen zijn vaak lossere verbanden, zoals sport-, culturele en religieuze verenigingen. Er zijn ook online gemeenschappen zoals een game community of groepen op sociale media. Ook de manier waarop inwoners van een dorp of stad(sdeel) elkaar kennen en zich met elkaar verbonden voelen speelt hier een rol. Vanuit de betrokkenheid bij de lokale gemeenschap of bij maatschappelijke vraagstukken kunnen er buurtinitiatieven ontstaan.

(...) stapte Jan Smelik elf jaar geleden met vier andere inwoners van Austerlitz naar het gemeentehuis in Zeist. Het begon met de intentie om zorgwoningen in het dorp te ontwikkelen. Het liep uit op een breed gedragen burgerinitiatief – Austerlitz Zorgt – om door uitbreiding van welzijnsvoorzieningen aan ouderen de mogelijkheid te bieden gezonder en blijer langer thuis te wonen. Een soort van georganiseerde mantelzorg. Een groot succes dat steunt op de mededorpeling (Stam, 2023).

In beleidstermen hebben we het dan over de persoonlijke en gemeenschappelijke sociale basis (zie afbeelding). Deze kunnen worden ondersteund door de institutionele sociale basis, waar sociaal werkers deel van uit maken.



Afbeelding: Verweij Jonker Instituut

Historie en toekomst

De term mantelzorg werd in 1972 voor het eerst gebruikt door prof. dr. Johannes Hattinga-Verschure. Er was sprake van kritiek op de verzorgingsstaat: de balans tussen professionele zorg en zelfzorg/zorg voor anderen moest teruggebracht worden. In die tijd werd al benoemd dat om de zorg op lange termijn betaalbaar te houden de zorg anders ingericht zou moeten worden (Canon Sociaal Werk, zd). In de jaren 80 en 90 groeide het idee dat de verzorgingsstaat burgers passief maakte. Het was Elco Brinkman, CDA-minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, die in 1982 opriep tot 'herstel van de zorgzame samenleving' en daarmee tot een vergroting van de mantelzorg en de vrijwillige hulpverlening. De wens dat burgers meer eigen verantwoordelijkheid tonen en meer voor elkaar gaan

doen bij afnemende overheidstaken kwam (op zeer verschillende manieren) terug in nieuw beleid. De huidige wet maatschappelijke ondersteuning beoogt burgers op hun eigen vermogens aan te spreken, te stimuleren en in beweging te laten komen. Er wordt actief landelijk beleid gevoerd op het langer thuis laten wonen van ouderen of mensen met ziekten of beperkingen. Denk aan mensen met een psychiatrische of fysieke hulpvraag. Dit komt deels door tekorten in de zorg, waardoor er minder plekken beschikbaar zijn in woonvoorzieningen met zorg en begeleiding. Maar ook omdat veel mensen graag thuis wonen in plaats van in woonvoorzieningen (Kennisplein Informele Zorg, zd).

De verhouding tussen formele en informele zorg en het betaalbaar en van goede kwaliteit houden van de zorg is nog erg actueel. We hebben en krijgen te maken met een vergrijzende samenleving. Volgens het Sociaal Cultureel Planbureau (2019) zal het aantal personen dat mantelzorg ontvangt tussen 2018 en 2040 met 70% toenemen. Het aantal gevers van mantelzorg (4 uur of meer per week) aan deze zelfstandig wonende ouderen neemt in diezelfde periode echter veel minder toe, namelijk met nog geen 7%. Dit betekent dat er minder mantelzorgers zijn die de zorg samen kunnen dragen. In een onderzoek in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (ABF, 2022) wordt gesteld dat het tekort aan zorgpersoneel in 2030 geschat wordt op bijna 117 duizend personen. Met de grootste tekorten in de verpleging, verzorging en de thuiszorg. Met het oog op deze ontwikkelingen wordt er gestuurd op (onder andere) meer preventie en een beweging van zorg naar gezondheid en welzijn. In het Integraal Zorg Akkoord (IZA) zijn er afspraken gemaakt tussen het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en een groot aantal partijen in de zorg. In het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA) zijn er afspraken gemaakt over het bereiken van een gezonde generatie in 2040: weerbare, gezonde inwoners die opgroeien, leven, werken en wonen in een gezonde leefomgeving met een sterke sociale basis (Movisie, zd). Gemeenten en GGD'en, zorgverzekeraars en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport- werken samen aan de doelen die in het GALA beschreven worden. Als het gaat om de jeugdzorg is er de hervormingsagenda jeugd. In al deze beleidstukken zien we het belang van (samenwerken met) informele zorg terug:

Integraal Zorg Akkoord: 'Passende zorg begint bij zelfzorg en informele zorg. Pas als dit onvoldoende bijdraagt, sluit formele zorg aan' (Rijksoverheid, 2022).

Gezond en Actief Leven Akkoord: 'Het is nodig de informele zorg te versterken, te ondersteunen en te waarderen. Dit vraagt om erkenning van de mantelzorger en ondersteuning op maat (zoals respijtzorg)' (Rijksoverheid, 2023).

Hervormingsagenda Jeugd: 'Om vanuit bestaande relaties en vanuit het versterken van het gewone leven jeugdigen te ondersteunen is het belangrijk om informele steun(figuren) meer te betrekken'.

Zeker gezien de (toenemende) druk op formele als op informele zorg is een goede samenwerking van belang. Uit onderzoek (Wittenberg en Kwekkeboom, 2021) blijkt dat wanneer de samenwerking met beroepskrachten hapert de druk op mantelzorgers zal toenemen.

Betekenis voor het beroep

In het licht van al deze ontwikkelingen beschrijft de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022) dat de samenwerking met naasten en vrijwilligers niet langer vrijblijvend is maar dit een vast onderdeel moet zijn van de verantwoordelijkheid van beroepskrachten. Zodra iemand met een hulpvraag komt, is het belangrijk dat beroepskrachten een verbintenis aangaan met het netwerk van de hulpvrager (en niet alleen met het individu). Als beroepskrachten van meet af aan een team vormen met naasten en vrijwilligers, kunnen zij de hulpvraag als een gezamenlijke opdracht beschouwen. Eenieder neemt een verantwoordelijkheid in de zorg op zich, vanuit andere rollen (Raad

voor Volksgezondheid en Samenleving, 2022). Van belang is dat middels gezamenlijke besluitvorming afspraken gemaakt worden over de verdeling van taken. Maar ook dat de kennis van naasten en vrijwilligers gezien en benut wordt. Daarnaast heeft de situatie ook impact op hen: wat hebben zij nodig om met de situatie om te gaan?

Het onderscheid tussen formele en informele zorg is niet zo strikt als het lijkt. Denk aan een mantelzorger die voor geïndiceerde zorg uitbetaald krijgt vanuit een persoonsgebonden budget. Onder druk van de toenemende personeelsschaarste en nieuwe manieren die worden gevonden om hiaten in de zorg op te vullen, zal die variëteit alleen maar groter worden (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2022). Vanuit bijvoorbeeld ziekenhuizen en verpleeghuizen wordt er steeds meer een beroep gedaan op mantelzorgers. Het Maastricht UMC (zd) heeft bijvoorbeeld een academie voor patiënt en mantelzorger waar men leert over verpleegkundige handelingen. Je zult als toekomstig sociaal werker dus te maken krijgen met formele en informele zorg en allerlei tussenvormen.

Daarnaast zien we dat allerlei ontwikkelingen effect hebben op mantelzorg(ondersteuning). Zo wordt er aan de ene kant een appél op mensen gedaan om (meer) te gaan zorgen. Ook wordt er een beroep op mensen gedaan om meer te gaan werken (MantelzorgNL, 2023). Hoe kan dat goed samengaan? Wat vraagt dit bijvoorbeeld van werkgevers? Een zelfde soort kwestie zien we in het onderwijs. Als de druk op mantelzorgers toeneemt zal dat ook gelden voor jonge mantelzorgers. Hoe combineer je mantelzorg met een studie en andere bezigheden? Gelukkig werd in maart 2024 unaniem een motie aangenomen door de Tweede Kamer (2024) die oproept om een haalbare combinatie tussen studie en mantelzorg mogelijk te maken.

Aan de ene kant heeft de sociaal werker te maken met vragen en behoeften vanuit informele zorgverleners zelf. Aan de andere kant is de sociaal werker onderdeel van een team waar informele zorg deel van uitmaakt. Uitgangspunt is altijd dat de hulpvrager en naasten zoveel mogelijk leidend zijn. Het is immers hun leven.

Literatuur

ABF (2022) Arbeidsmarktprognoses zorg en welzijn 2021-2031. Geraadpleegd op 29 juni 2024 via <https://abfresearch.nl/publicaties/arbeidsmarktprognoses-zorg-en-welzijn-2021/>

Canon Sociaal Werk (zd) 1972 Johannes Hattinga Verschure. De uitvinder van mantelzorg. Geraadpleegd op 27 juni 2024 via [1972 Johannes Hattinga Verschure - Canon Actua decentralisaties Nederland, Details \(canonsociaalwerk.eu\)](https://canonsociaalwerk.eu/1972-Johannes-Hattinga-Verschure-Canon-Actua-decentralisaties-Nederland-Details)

Brandts, M, Aa, R, van der, Wilken, J.P., (2023). Samen Optrekken. Geraadpleegd via <https://www.hu.nl/onderzoek/publicaties/samen-optrekken>

Kennisplein Informele Zorg (zd). Trends en ontwikkelingen. Geraadpleegd op 29 juni 2024 via <https://kennisinformelezorg.nl/historie-en-beleid-informele-zorg/>

Linders, L. (2010). De betekenis van nabijheid: Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt. SDU uitgevers.

Maastricht UMC (zd) Academie voor patiënt en mantelzorger. Geraadpleegd op 29 juni 2024 via <https://www.mumc.nl/patient-bezoeker/specialismen-afdelingen/academie-voor-patient-en-mantelzorger>

MantelzorgNL (2022) Mantelzorg in cijfers. Geraadpleegd op 24 juni 2024 via [Mantelzorg-in-cijfers-2022.pdf](#)

MantelzorgNL (2023) vrouw is niet de oplossing voor alles: werk samen. Geraadpleegd op 29 juni 2024 via <https://www.mantelzorg.nl/nieuws/hou-op-de-vrouw-als-oplossing-te-zien-voor-alles-werk-samen/>

MantelzorgNL (zd). Thema jonge mantelzorgers. Geraadpleegd op 28 juni 2024 via <https://www.mantelzorg.nl/pro/onderwerpen/jonge-mantelzorgers/>

Movisie (2020) Jonge mantelzorgers en eenzaamheid: een dubbel taboe. Geraadpleegd op 27 juni 2024 via [Jonge mantelzorgers en eenzaamheid: een dubbel taboe | Movisie](#)

Movisie (zd) Aan de slag met GALA. Geraadpleegd op 29 juni 2024 via <https://www.movisie.nl/gala>

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022) Anders Leven en Zorgen. Geraadpleegd op 24 juni 2024 via [Anders leven en zorgen | Advies | Raad voor Volksgezondheid en Samenleving \(raadrvs.nl\)](#)

Rijksoverheid (2022) Integraal Zorg Akkoord: Samen werken aan gezonde zorg. Geraadpleegd op 24 juni via [Integraal Zorgakkoord: 'Samen werken aan gezonde zorg' | Rapport | Rijksoverheid.nl](#)

Rijksoverheid (2023). GALA- Gezond en Actief Leven Akkoord. Geraadpleegd op 29 juni via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/01/31/gala-gezond-en-actief-leven-akkoord>

Sociaal Cultureel Planbureau (2019). Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignaleмент mantelzorg. Geraadpleegd op 29 juni 2024 via [Mantelzorgers in het vizier | Publicatie | Sociaal en Cultureel Planbureau \(scp.nl\)](#)

Sociaal Cultureel Planbureau (2022). Kerncijfers jonge mantelzorgers in Nederland 16-24 jaar. Geraadpleegd op 29 juni 2024 via <https://www.scp.nl/publicaties/factsheets/2022/06/01/kerncijfers-jonge-mantelzorgers-in-nederland-16-24-jaar>

Sociaal Cultureel Planbureau (2019). *Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040. Een verkenning van de regionale ontwikkelingen voor de komende 20 jaar.* Geraadpleegd op 29 juni 2024 via <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/11/08/toekomstverkenning-mantelzorg-aan-ouderen-in-2040>

Tweede Kamer (2024) Motie van het lid Krul over afspraken maken waardoor een combinatie van mantelzorg en studie voor jonge mantelzorgers haalbaar wordt. Geraadpleegd op 29 juni 2024 via [Wijziging van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek houdende de verankering van eenheden van leeruitkomsten in die wet \(Wet leeruitkomsten hoger onderwijs\) | Tweede Kamer der Staten-Generaal](#)

Rijksoverheid (2023) GALA: Gezond en Actief Leven Akkoord. Geraadpleegd op 24 juni 2024 via [GALA - Gezond en Actief Leven Akkoord | Rapport | Rijksoverheid.nl](#)

Rijksoverheid (2023) Hervormingsagenda Jeugd 2023-2028. Geraadpleegd op 24 juni 2024 via [Hervormingsagenda Jeugd 2023 - 2028 | Rapport | Rijksoverheid.nl](#)

Sociale Vraagstukken (2023) Zorgzame buurten trotseren het systeem. Geraadpleegd op 24 juni 2024 via [Zorgzame buurten trotseren het systeem – Sociale Vraagstukken](#)

Vakblad Sociaal Werk (2023). *Mantelzorg is vooral emotioneel zwaar*. v29 n4 (202308): 32-34.

Wittenberg en Kwekkeboom (2022) in Trouw. Geraadpleegd op 24 juni 2024 via [Niet de professionele zorgverlener, maar de mantelzorger is de spil van de zorg | Trouw](#)

Witteveen, Siteur-Scholten en Brandts (2021). Hartenkreten van mantelzorgers. Gompel&Svacina.

Stam, C (2023) Als de overheid niet meer kan zorgen. *Zorg + Welzijn* v29 n4 (202308): 54-56

Sociale Vraagstukken (2023) Zorgzame buurten trotseren het systeem. Geraadpleegd op 29 juni 2024 via <https://www.socialevraagstukken.nl/inspirerende-initiatieven-voor-zorgzame-gemeenschappen/>